

Pilote e-toile
<u>Guide de mise en route au cabinet</u>

Version du 15.4.2013

Un mot d'introduction

Idéalement, ce guide ne devrait pas exister. Ou plutôt, nous devrions pouvoir nous en passer, l'outil électronique étant suffisamment intuitif pour s'y retrouver sans aide ou presque. L'apprentissage de la médecine et la mise à jour permanente des connaissances acquises nous absorbent suffisamment et nous ne voulons pas être les otages des technologies de l'information. Mais le monde change et elles s'imposent de plus en plus dans tous les domaines de la santé. Quel jeune médecin conçoit-il encore un bureau noyé sous les papiers et une assistante occupée à classer des dossiers?

Gérer avec intelligence et efficacité un dossier médical n'est pas chose aisée. J'ai plus d'une fois été épaté par la densité de l'information contenue dans de brèves notes de consultation, utilisant une notation personnelle dense et efficace, mais parfois impénétrable. Or l'intérêt de l'électronique, c'est de partager facilement ces informations entre soignants et de les traiter automatiquement. Elle ouvre aussi la porte aux rêves politiques les plus fous concernant l'amélioration des processus de soins et les économies qui pourraient en découler, sans parler de l'appétit des statisticiens.

Mais laissons les rêves aux rêveurs. Il s'agit de faire mieux sans charger plus la consultation et sans rogner le temps consacré au patient. Le chemin est long et il ne s'agit pas d'enfanter un projet pharaonique ruineux et sans avenir. Le projet pilote *e-toile* a des moyens limités, mais il nous donne la possibilité de participer à sa construction tout en nous familiarisant avec le partage électronique des données. Il ne remplace pas un dossier (électronique ou non) et ses fonctionnalités sont encore restreintes. L'objectif final, c'est un outil efficace et économique, adapté à nos besoins et à notre service.

Je souhaite que de nombreux médecins genevois consacrent un peu de leur temps à ce projet et y apportent une contribution utile et critique. Nos remerciements vont à Gilles Mérier qui a rassemblé ici, à notre intention, son expérience et les bases d'utilisation d'*e-toile* dans son état actuel.

Pierre-Alain Schneider
président AMG

Objectifs et mode d'emploi de ce document

La cybersanté, c'est-à-dire l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans le domaine médical, est un sujet qui va prendre une place croissante et inéluctable à l'avenir dans les systèmes de santé en général et dans notre activité quotidienne de cabinet en particulier, jouant un rôle dans la qualité du suivi de nos patients et si possible l'amélioration du rapport qualité/coût de nos actions diagnostiques et thérapeutiques.

La cybersanté appartient à l'un de ces domaines hypercomplexes que la société du XXIe siècle a devant elle, au même titre que les changements climatiques, les énergies renouvelables et la smart grid, la prochaine génération de systèmes de transports et les dispositifs de réponse à des désastres globaux. Des experts de la Singularity University à San Francisco suggèrent même que ces domaines correspondent à une *singularité,* dont la définition est : « The moment when technological change becomes so rapid and profound, it represents a rupture in the fabric of human history ». Ces domaines vont induire de nouvelles formes d'approches conceptuelles et opérationnelles à inventer. Actuellement déjà, on peut constater que la cybersanté englobe plusieurs segments différents : eHealth ou electronicHealth qui concerne les réseaux de communication, de partage et de sauvegarde des données de santé, mHealth ou mobileHealth qui concerne l'utilisation à des fins médicales de toute la série d'appareils nomades que nous connaissons (smartphone, tablette, PC, etc) , tHealth ou teleHealth qui concerne toutes les procédures envisageables pour le monitoring et le suivi de patients à distance et cHealth ou connectedHealth qui concerne un ensemble encore flou de modes de connections d'un patient à ses prestataires de soins dans des buts interactifs et éducatifs visant à une meilleure participation du patient à son suivi (empowerment).

Les fonctionnalités TIC utiles dans un cabinet médical concernent trois secteurs : 1) la gestion informatique du cabinet solo, de groupe ou en réseau, 2) le dossier médical électronique propriétaire et 3) la connexion à un réseau complexe de communication et de partage de données médicales. Dès maintenant, aucun médecin installé de façon indépendante ne peut esquiver une réflexion à ce propos, même s'il n'utilise initialement que prudemment l'informatique en la limitant à la gestion administrative et financière de son cabinet. En effet, dans un contexte où les frais d'exploitation d'un cabinet ne cessent d'augmenter, l'acquisition de produits informatiques hardware et software, l'utilisation de licences et la transformation de processus de soins nécessitent une réflexion en profondeur, périodique, notamment orientée par l'optimisation d'une interactivité avec le système ajustée en fonction de ses besoins et d'un financement durable et équitable. Dans ce domaine en pleine mutation et pour préserver les investissements, il faut tout entreprendre pour éviter d'être captif d'une solution commerciale non-évolutive et non-interopérable.

C'est ainsi que l'objectif principal de ce document est de susciter l'intérêt des médecins privés AMG pour le réseau communautaire d'informatique médicale *e-toile,* de faciliter leur affiliation et d'en décrire les principales fonctions utiles en cabinet. Il situe *e-toile* dans le contexte plus général de la cybersanté et de l'informatique au cabinet, décrit sa conception avec notamment ses deux grands domaines : 1) un moteur de recherche sophistiqué de documents médicaux et 2) des fonctionnalités de gestion partagée de documents dans l'environnement des processus de soins. L'expérience acquise sur le terrain et les données de la littérature indiquent que l'accès à une documentation aussi complète que possible du cas et

la coordination de soins complexes à travers des documents partagés par les divers professionnels de santé qui s'occupent d'un même patient peuvent constituer des éléments significatifs d'amélioration de la qualité des soins. En outre le développement inéluctable de réseaux de partage d'informations médicales va entrainer des innovations et de la valeur ajoutée. Enfin, ce document regrouppe des informations de base concernant les modalités opérationnelles d'installation et d'utilisation du réseau *e-toile* et donne des indications concernant la sécurité des données et cite des références au Manuel d'utilisation.

Pour contribuer au choix de solutions informatiques propriétaires qui assurent une flexibilité des applications en fonction de sa spécialité ou de sa culture personnelles, ce guide contient également une petite check-list de points très importants à considérer lors d'acquisition ou de renouvellement d'un système informatique au cabinet, pour préserver l'avenir, éviter des désillusions et laisser ouvertes des possibilités de liaisons ultérieures avec le réseau *e-toile*.

Il faut aussi être conscient que la cybersanté est un domaine des TIC qui a dix à quinze ans de retard par rapport aux réseaux bancaires et financiers internationaux ou à la gestion de l'espace et du trafic aériens par exemple. L'expérience acquise ailleurs indique qu'un leadership médical est un facteur-clé dans la réussite d'un tel réseau, au développement duquel il est donc important d'associer précocement les médecins de ville avec leurs besoins très spécifiques. A ce titre, les médecins qui s'engagent dans cette voie doivent être conscients qu'ils ne peuvent se contenter d'être des utilisateurs, que les premières fonctionnalités proposées auront des imperfections, mais qu'ils vont jouer un rôle actif et créatif dans les développements. Ce travail peut être passionnant : nous avons l'Everest devant nous et nous avons tout juste dépassé le camp de base. Une conséquence logique de cette situation est qu'il faudra impérativement trouver une solution équitable pour le financement de ces contributions.

L'expérience internationale permet aussi d'affirmer que la « greffe » d'un système de dossier médical électronique dans un cabinet solo ou de groupe est un problème complexe, difficile, sujet parfois de désillusions. Quatre faits en rendent compte : 1) La formation des médecins est souvent insuffisante pour leur donner une maitrise raisonnable de ce domaine et des décisions à prendre. 2) Les fournisseurs de systèmes de dossier médical électronique propriétaire offrent des solutions disparates qui ne communiquent pas entre elles et tendent à rendre les médecins captifs. 3) Une stratégie de financement équitable et durable permettant de rentabiliser les investissements n'est pas définie. 4) L'utilisation d'un dossier médical électronique à l'hôpital fait de nous des utilisateurs, mais pas des concepteurs ; et la translation de ces usages dans le cadre d'une consultation ambulatoire, où toutes les décisions doivent être prises dans le temps limité de la présence du patient au cabinet, n'est pas évidente.

Le temps étant un facteur critique dans notre activité professionnelle, un gros effort a été fait pour limiter ce document. Néanmoins, dans un domaine aussi complexe, il n'est pas possible de descendre en-dessous d'un seuil critique sans dénaturer ou amputer le message. Ce guide peut être lu différemment dans quatre situations : 1) Le médecin qui utilise un système informatique uniquement pour la gestion de son cabinet et n'a pour l'heure aucun projet de dossier médical électronique peut se limiter au chapitre « Objectifs et mode d'emploi de ce document ». 2) Le médecin qui envisage, utilise déjà ou a l'intention de renouveler son système de dossier médical électronique mais n'a pas l'intention d'être partenaire d'*e-toile* sera sans doute intéressé de lire le premier tiers. 3) L'ensemble du document est destiné au

médecin qui possède un dossier médical électronique et s'est inscrit dans le réseau ; sa lecture prend environ deux heures mais, pour un sujet d'une telle importance, est sans doute justifiée.
4) Enfin, il faut souligner qu'un médecin utilisant un système informatique de gestion sans option de dossier médical électronique peut se connecter à *e-toile* ; celà pourrait d'ailleurs être une voie pour se familiariser avec ce domaine et orienter ses choix d'avenir.

Le Sommaire permet de choisir les chapitres ayant un intérêt prioritaire.

A l'instar de la lecture périodique de recommandations scientifiques pour le maintien à niveau de ses connaissances post-graduées, la lecture de ce guide peut probablement contribuer à faire évoluer la position de chaque médecin vis à vis de l'informatique sur une base spécifiquement hippocratique et sans conflit d'intérêts commerciaux. Sur ce point, il est recommandé de toujours consulter la dernière version de ce guide mise en ligne sur le site web de l'AMG.

Des informations seront régulièrement publiées, notamment dans La Lettre de l'AMG ou l'AMG Newsletter, dans le but d'améliorer les interactions entre notre nébuleuse médicale dans toute sa diversité et les responsables du développement d'*e-toile*.

Un dernier point : Comme il est dit plus haut, la cybersanté va considérablement évoluer durant les prochaines années et le contenu d'un guide comme celui-ci va suivre cette évolution, avec l'objectif spécifique d'être utile aux médecins indépendants. Dans cette perspective, ce guide se veut donc un support d'information et de dialogue entre la communauté médicale et les représentants de l'AMG auprès des développeurs du réseau, voire du groupe eHealth de la FMH ou de la Confédération. C'est dire que toutes les expériences ou suggestions personnelles seront bienvenues. Pour formaliser certaines questions importantes, ce guide contient des encadrés qui identifient des sujets de réflexion et de recherche.

Le succès se mesurera par la contribution de l'informatique au plaisir de travailler au cabinet.

Sommaire

Document préparé par GRM.

Référence : Pilote *e-toile* : Guide de mise en route au cabinet. Association des médecins de Genève, 2013.

Remerciements

Dans un environnement médico-socio-institutionnel de plus en plus complexe, *e-toile* a pour but de réaliser un réseau électronique décentralisé (ou plutôt multicentrique) et sécurisé de partage des données médicales d'un patient. Ce domaine que l'on nomme actuellement cybersanté ou eHealth est reconnu comme une priorité par le gouvernement de nombreux Etats, par la Communauté Européenne et par l'OMS.

Quatre éléments sont définitivement identifiés comme essentiels pour le succès d'une telle entreprise : 1) Une gouvernance interdisciplinaire (voire transdisciplinaire) experte et forte. 2) Un leadership médical. 3) Une volonté politique clairement exprimée. Et 4) Un financement équitable et durable.

Si nous, médecins, voulons que cette technologie s'insère harmonieusement et efficacement dans notre quotidien clinique, il est essentiel que nous soyons des partenaires critiques, créatifs, positifs et attentifs aux dérives possibles, dès le début.

Tel est le rôle majeur des médecins qui acceptent de participer à la phase pilote. Il va s'agir de transformer nos besoins documentaires très variables en une réalité dont l'impact soit de valeur et contribue au plaisir de travailler au cabinet, solo ou de groupe.

L'informatique médicale est un domaine si vaste et complexe que, même en prenant beaucoup de précautions et en se référant à des expériences et une littérature importantes, un document comme celui-ci contient toujours une part de vision personnelle de l'auteur. C'est pourquoi, pour enrichir et universaliser le débat, une participation active et l'échange d'expériences et de conceptions vont jouer un rôle essentiel pour lequel les représentants de l'AMG auprès du groupe de contact *e-toile* vous expriment une très grande reconnaissance. Certains sujets sont si importants que, pour susciter le débat, ils font l'objet d'un encadré dans ce texte, intitulé Sujets de réflexion et de recherche. Merci pour tout commentaire concernant ces points de discussions, le design des écrans, la convivialité du dialogue ou l'attractivité des fonctionnalités proposées, qui peut être adressé au secrétariat de l'AMG ou à gilles.r.merier@bluewin.ch (voir Avertissement, page 26).

L'informatique au cabinet

Le choix d'un système informatique pour un cabinet est et deviendra de plus en plus un processus complexe sans commune mesure avec le choix de matériel d'examen, de soins ou de bureau. En effet, l'informatique au cabinet a un impact important sur l'organisation du travail du médecin et de l'assistante. De plus en plus, on assistera à des changements culturels dominés par la notion de partage des données médicales et de gestion commune de documents, ce qui va influencer les choix technologiques hardware et software dans le but d'ajuster un équilibre évolutif progressif entre le système propriétaire et un réseau de cybersanté ainsi que d'assurer des investissements durables. Ce document n'est pas le lieu de discuter en détail les problèmes du système informatique propriétaire. Le 22.6.2012, un Institut d'informatique au cabinet médical a été créé en Suisse [Institut für Praxis-informatik, IPI. Réf : PrimaryCare 2012 :12,13,237] et on peut espérer que ce groupe éditera des documents, des directives et des check-lists permettant d'améliorer le dialogue

entre médecin et fournisseur de service informatique pour atténuer le sentiment de dépendance et entretenir une relation durable. On évolue probablement vers une situation où des groupes interdisciplinaires forts, dans un environnement académique ou/et publique ou/et public-privé ou/et open source, vont développer des réseaux de cybersanté dont les fonctionnalités vont progressivement prendre en charge les moteurs de recherche de documents (rapports, récapitulatifs de laboratoire, etc) et les stratégies de gestion partagée des données (données utilitaires, diagnostic et procédures, plan de traitement et e-prescription, tableaux de bord de maladies chroniques, gestion des precessus entre les professionnels de santé et les structures de soins à domicile, etc.) tandis que les systèmes propriétaires vont se concentrer sur les notes de suivi (dont la stratégie de capture et la structure standardisée n'est de loin pas résolue), les documents produits localement et l'archivage sélectif de documents et d'images de haute valeur décisionnelle. Il n'est pas impossible qu'à long terme des segments du dossier médical électronique au cabinet ne restent accessibles 7/7 et 24/24 à travers un réseau de fermes d'ordinateurs. Cette vision d'avenir, qui pourrait sembler utopique, a pourtant un intérêt majeur : celui de souligner la nécessité d'acquérir des systèmes avec des garanties d'interopérabilité, basés sur des standards éprouvés. Ceci notamment dans un but de durabilité des investissements. A titre informatif, voici une suggestion de 14 points à discuter minutieusement avec le fournisseur et qui doivent recevoir une réponse documentée avant de faire le choix définitif d'un système propriétaire de dossier médical électronique au cabinet.

1. Le système est-il attractif, convivial, offrant un apprentissage intuitif ?
2. Le système ajuste-t-il ma pratique ?
3. Le système est-il spécifique à ma spécialité ou/et peut-il être « customisé » ?
4. Le système peut-il être interrogé à distance et intègre-t-il des dispositifs mobiles ?
5. Quelle formation et quel support le fournisseur apporte-t-il ?
6. Est-ce que le(s) dispositif(s) de sauvegarde est(sont) robuste(s) et continuellement mis à jour ?
7. Quel est le coût et le mode de financement du système (hardware et software), des updates, des sauvegardes, des licences, de la formation sur le site, totaux ?
8. Jusqu'à quel point le système est-il interopérable (standards IHE, HL7, ICD-10, etc.) ?
9. Puis-je voir comment le système fonctionne dans un environnement réel ?
10. Suis-je certain de comprendre comment le système opère ?
11. Serai-je capable d'utiliser le DME à au moins 80% dans un délai rapide ?
12. Le groupe support est-il fiable à long terme ?
13. Les règles liées aux licences d'exploitation du système ou de modules fonctionnels du système sont-elles tout à fait claires sur le contrat ?
14. Il existe de nombreuses modalités de stockage et de sauvegarde des données, sur site, à distance, dans le *cloud*, etc. La procédure et le coût de récupération de ces données en cas de changement de fournisseur sont-ils bien précisés sur le contrat ?

Il est très probable qu'à l'avenir un organisme national gouvernemental ou accrédité, voire européen, délivrera une certification pour les systèmes propriétaires proposés par des fournisseurs commerciaux, basée sur des critères précis de structure, de fonctionnalités et d'interopérabilité (c'est le cas en Belgique).

Cybersanté et *e-toile*

e-toile est un réseau communautaire d'informatique médicale sécurisé auquel participent, dans un premier temps, les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), des médecins privés de l'AMG, le Groupe médical d'Onex et Cité Générations, des pharmacies et l'OFAC, l'Institution genevoise de Maintien À Domicile (IMAD, anciennement FSASD) et deux laboratoires de ville. Ce projet est développé dans le cadre d'un partenariat public-privé entre le Département des Affaires Régionales, de l'Economie et de la Santé (DARES) pour l'Etat de Genève et ePost Product House de SwissPost Solutions SA, département de La Poste qui a une expertise reconnue internationalement dans les réseaux TIC sécurisés. La première phase du projet-pilote est terminée et a fait l'objet d'une évaluation indépendante sur la base de laquelle la Direction générale de la santé a décidé d'étendre le réseau à d'autres organisations et professionnels de santé ainsi qu'à l'ensemble de la population du Canton de Genève. Enfin, *e-toile* a le potentiel d'être relié à d'autres réseaux en Suisse (pour autant qu'ils remplissent les conditions d'architecture et d'interopérabilité définies dans les Recommandations fédérales) ou à l'étranger (réseau européen epSOS) pour constituer à terme un ensemble cohérent, interopérable et performant de partage d'informations médicales centrées sur le patient.

Sans entrer dans les détails qui figurent ailleurs, *e-toile* est constitué d'un réseau hautement sécurisé de communications permettant de stocker, de rechercher et d'importer des documents et des données médicales concernant un patient avec une hiérarchie de clearances d'accès sous contrôle du patient et en fonction du rôle de chaque professionnel de santé en rapport avec lui (médecin, infirmière, pharmacien, physiothérapeute, etc).

D'un point de vue général, un réseau de cybersanté est un système décentralisé, complexe et sécurisé d'unités de stockage de données médicales, de serveurs, de communications haut débit et d'ordinateurs, voire de dispositifs nomades. Il faut souligner d'emblée que, pour ajuster ces objectifs, les concepteurs d'*e-toile* ont fait le choix d'une structure par fonctionnalités plutôt que par applications, permettant une modularité et une flexibilité étendues. La tabelle suivante propose une illustration de l'organisation structurelle des différents domaines d'un réseau de cybersanté et situe dans chacun d'eux les fonctionnalités *e-toile* et leur statut d'implémentation.

Fonctionnalités et applications de cybersanté

1. *Progressivement orientées réseau*

Codification du statut d'implémentation dans *e-toile* :

1 Aucun développement
2 Travaux préliminaires
3 En test
4 Pilote
5 Production

Domaines	*Fonctionnalités*	*Statut e-toile*
Moteur de recherche	Rapports médicaux produits par les HUG (DPI). Rapports médicaux produits par des institutions et des médecins de ville. Tables récapitulatives d'analyses de laboratoire. Historique des médicaments délivrés dans les pharmacies. Transmission d'images produites dans les instituts d'imagerie. Transmission de signaux physiologiques (ecg).	5 3 2 5 1 1
Gestion commune de documents partagés (aléatoire ou point à point)	Données administratives. Données utilitaires : Données personnelles et démographiques. Contacts, entourage, prestataires de soins. Allergies. Diagnostics déterminants. Médicaments avec effet indésirable majeur. Vaccinations et immunisations. Traitements majeurs à connaitre. Médicaments majeurs à connaitre. Présence d'un corps étranger (pacemaker, stent, clip, prothèse valvulaire ou vasculaire, prothèse de hanche, drain intra-crânien, etc). Position vis à vis du don d'organes. Dispositions de fin de vie. Doses d'irradiations reçues. Table des problèmes, diagnostics et procédures. Plan de traitement partagé et e-prescription. Tableaux de bord de surveillance de maladies chroniques : Diabète. Insuffisance cardiaque chronique. Asthme et insuffisance respiratoire. Insuffisance rénale terminale. Polypathologie. Documents de prescription, de communication et d'évaluation de soins à domicile (y compris dispositifs nomades). Demandes d'examen ou de consultation.	5 2 1 3 2 1 1
Fonctions complexes	Télémédecine. Vision-conférence orientée patient.	1 1
Liens	Accès à des bases de données de connaissance, des systèmes-experts, des systèmes d'assistance aux décisions cliniques, etc. Liens avec des registres Webinars.	 1 1 1

Fonctions analytiques	Recherche statistique, épidémiologique et clinique anonymisée. Analyse prédictive (*)	 1 1

2. *Orientées système propriétaire, non-incluses dans e-toile*

Modules cliniques	Notes de suivi : anamnèse, examen clinique, discussion, pointeurs plus ou moins évolués vers des documents, des signaux, des images propriétaires ou importés. [Stratégie de capture et structuration des données très complexes] Production de documents, de signaux, d'images.
Modules administratifs et de gestion	Messagerie sécurisée. Correspondance. Facturation. Comptabilité et gestion.

(*) L'analyse prédictive est une stratégie analytique, encore à un stade initial mais en plein essor, qui utilise des données sélectives, des techniques d'intelligence artificielle et des méthodes d'assistance aux décisions cliniques en vue d'identifier et de suggérer des interventions ciblées pour les patients les plus à risque de développer des événements indésirables ou des réadmissions hospitalières.

Etat de développement actuel des fonctionnalités médicales *e-toile*

Ce chapitre décrit les opérations et les fonctionnalités médicales disponibles depuis le portail *e-toile* à la date du 1.3.2013.

Le réseau informatique multicentrique et partagé *e-toile* est basé sur le concept que chaque « organisation » (voir définition page 24) gère une unité logique et physique de stockage des données qu'elle produit et un serveur strictement protégés et dédiés au réseau *e-toile*. Sur requête d'un professionnel de santé accrédité, le moteur de recherche ou le gestionnaire de documents partagés scanne l'ensemble des serveurs *e-toile,* repère avec une sélectivité absolue si le patient concerné dispose de données sur chacun d'entre eux, extrait ou/et réconcilie ou/et agrège les documents trouvés selon les droits d'accès du demandeur et les affiche sur l'écran. L'extrême complexité et les exigences TIC d'un tel système sont évidents, rendent compte d'une implémentation progressive et minutieuse des applications et justifient l'indispensable implication des utilisateurs médicaux.

Les fonctionnalités suivantes sont actuellement disponibles :

Moteur de recherche de documents (read only)

Les rapports et documents figurant dans le DPI des HUG sont disponibles deux à trois jours ouvrables après qu'un patient soit inscrit dans *e-toile*.

Chaque médecin agréé a la liberté de transférer les documents qu'il produit et qu'il juge de valeur (rapport de consultation, rapport de procédure, etc) dans le serveur de son organisation, où ces derniers sont disponibles pour le réseau.
L'historique des médicaments délivrés par les pharmacies est disponible pour les patients dont la pharmacie est affiliée à l'OFAC.
La gestion de tables cumulatives des résultats d'analyses de laboratoire (quelle que soit leur source, y compris les dernières analyses effectuées lors d'un séjour hospitalier) est en cours d'étude préliminaire. Un groupe de travail a été créé au niveau suisse dans le but de formuler des recommandations basées sur des standards (LOINC).

Depuis l'écran principal de navigation dans *e-toile*, un click sur l'onglet DONNEES MEDICALES permet d'afficher la liste des documents disponibles pour le patient considéré, qui peuvent être ouverts, lus, imprimés ou importés dans le système propriétaire, selon les droits d'accès du médecin en ligne (ou de son assistante).

Les documents sont labellisés selon la tabelle (encore tentative) suivante.

Désignation du type de document	**Définition et exemples de contenu**
Demande d'hospitalisation	Demande d'hospitalisation en milieu médical stationnaire (hôpital, clinique, centre thermal, etc) dans un but diagnostique ou/et thérapeutique.
Demande d'examen	Demande de toute forme d'examen dans un but diagnostique : Analyses de laboratoire. Imagerie. Test fonctionnel : électrocardiogramme à l'effort, fonctions pulmonaires, endoscopie, polysomnographie, etc. *Commentaire :* On pourrait imaginer que les éléments principaux de ces demandes sont automatiquement incorporés en tête des rapports concernés. *Imprécision :* Certains examens sont suivis d'une procédure thérapeutique (p.ex: coronarographie suivie de l'implantation d'un stent). ? Qualification.
Demande de prise en charge	Correspond à un transfert de la responsabilité diagnostique ou/et thérapeutique complète ou partielle d'un patient à un confrère ou un service. . Soins à domicile. . Changement de médecin-traitant lors de déménagement. . Pour un problème spécifique : prise en charge oncologique, psychiatrique, etc.

Historique	Document cumulatif rétrospectif concernant un point précis, notamment : Historique des médicaments délivrés. On pourrait aussi envisager un historique des hospitalisations. *Commentaire :* En principe, toute nouvelle mise à jour devrait écraser les anciennes, archivées.
Image diagnostique	Labellisation des rapports d'imagerie. *Imprécision :* Certains examens sont suivis d'une procédure thérapeutique (p.ex: coronarographie suivie de l'implantation d'un stent). ? Qualification.
Notification	Information brève, du type : . Survenue d'un événement. . Disponibilité d'un rapport. . Consultation d'un dossier en urgence. . Alerte d'un soignant. Cette rubrique est le plus souvent attribuée automatiquement lors de sa création. Ces Notifications sont regroupées sous un onglet *e-toile* dédié.
Prescription de traitement	Prescription d'un traitement spécialisé non-médicamenteux : physiothérapie, rééducation, logopédie, etc.
Rapport d'évolution	Correspond très probablement à la communication d'une évolution faisant suite à un Résumé d'épisode ou un Rapport et note de consultation. *Commentaire :* La constatation d'une évolution peut faire l'objet d'une Notification ou d'un Rapport et note de consultation. C'est donc une qualification « molle ».
Rapport et [ou] note d'intervention	Rapport concernant une action chirurgicale ou/et une procédure mini-invasive ou interventionnelle à but curatif ou palliatif. Exclut donc les rapports d'actes à but diagnostique, qui sont qualifiés de Résultat d'un test diagnostique (p.ex : biopsie). *Imprécision :* Certaines procédures interventionnelles sont précédées d'un examen diagnostique (p.ex: implantation d'un stent précédée d'une coronarographie). ? Qualification.

Rapport et [ou] note de consultation	Rapports concluant une ou quelques consultation(s) le plus souvent spécialisées (pouvant comprendre des examens spécialisés) ou en urgence, uniquement ambulatoire(s). *Commentaire :* Il faudra résoudre le problème des annexes (le plus souvent des rapports d'examens spécialisés) : ? pointeurs sur des documents labellisés Résultat d'un test diagnostique, ou inclus.
Résultat d'un test diagnostique	Document contenant le résultat d'un test diagnostique à l'exclusion de l'imagerie (labellisé Image diagnostique) et des analyses biologiques (Fonctionnalité cumulative). P.ex : biopsie, électroencéphalogramme, endoscopie, etc. *Commentaire :* L'en-tête pourrait être constitué par la Demande d'examen.
Résumé d'épisode	Comprend principalement les . Rapports d'hospitalisation. mais aussi : . Des rapports concernant des tranches de vie médicale ambulatoire spécifiques de patients (p.ex: chimiothérapie ou radiothérapie ambulatoire).

Fonctionnalités de gestion partagée de documents (read and write)

Ces fonctionnalités permettent à plusieurs professionnels de santé impliqués dans le processus de soins d'un patient particulier de gérer des segments individuels de documents selon leur rôle. Ces segments peuvent être agrégés dynamiquement pour donner une vue d'ensemble, accessible à tous les partenaires selon leurs droits d'accès.

Des modules de plan de traitement partagé et de e-prescription et des tableaux de bord de maladies chroniques pour le diabète et l'insuffisance cardiaque sont en phase de test dans des boucles de soins.

A long terme, *e-toile* devrait permettre de mettre à disposition, d'échanger et de gérer en commun des documents alphanumériques, des tracés digitalisés, des images statiques ou dynamiques, et de mettre à disposition une messagerie sécurisée et peut-être même des facilités de visio-conférence.

Dans ce sens, *e-toile* sera progressivement un système très complet de dossier médical virtuel partagé, complètement décentralisé sur des serveurs d'autant plus nombreux qu'il y

aura plus d'organisations partenaires concernées. Il ne remplace pas le dossier médical informatisé propriétaire, c'est à dire le dossier médical propre à chaque cabinet ou institution (hôpital ou clinique notamment), dont la structure, l'importance, l'évolutivité et les modalités de sauvegarde resteront sous contrôle de chaque médecin ou institution. Il est indispensable que la compatibilité et l'interopérabilité entre les systèmes propriétaires de dossier médical électronique vendus par des fournisseurs ou open-source et *e-toile* se développent progressivement. Ce processus évolutif de type darwinien devrait conduire à sélectionner les meilleures solutions. Dans une vision idéale lointaine, on devrait pouvoir faire coexister sur un écran, côte à côte, le dossier médical propriétaire et les documents *e-toile* avec une boite de dialogue comprenant deux curseurs : « transférer dans *e-toile* » et « transférer dans le dossier propriétaire » (en partie réalisé dans Mediway), permettant par ce geste simple et rapide de mettre à disposition sur le serveur *e-toile* de son organisation (HUG, AMG, GMO, IMAD, etc.) un document ou un segment de document partagé produit ou d'importer un document ou un segment de document partagé dans son dossier propriétaire, évitant ainsi toute ressaisie. En outre, devant la croissance attendue du volume de données médicales disponibles, de la naissance à la mort, il est à souhaiter que la stratégie de recherche de documents dans le réseau *e-toile* soit de plus en plus dotée de fonctions intelligentes qui feront apparaître sur l'écran du demandeur uniquement les informations décisionnelles critiques pour la phase de diagnostic et de traitement du moment (comme les écrans d'un AirBus n'affichent que les données en rapport avec la phase de vol en cours). Ceci suppose la disponibilité d'un puissant outil d'analyse de contenu sémantique et d'indexation (mots-clés) fondé sur des données structurées. Cette évolution, qui s'appuie sur des recommandations, des processus, des standards et des nomenclatures internationales (IHE, HL7, XML, LOINC, ICD-10, SNOMED, etc), se révélera d'autant plus importante que, devant la complexité croissante des pathologies et des procédures, des consiliums interdisciplinaires se développeront et nécessiteront la disponibilité en des lieux multiples de toutes les données médicales décisionnelles d'un patient. Dans ce contexte futur, un réseau de cybersanté du type *e-toile* se révélera un outil irremplaçable pour améliorer le facteur qualité-coût des soins médicaux. On se situe là probablement à l'horizon 2018-2025.

L'adhésion au réseau *e-toile* est parfaitement volontaire aussi bien pour les prestataires de soins que pour les patients, comme cela est garanti dans la Loi votée par le Grand-Conseil genevois [LRCIM[1]]. C'est l'attractivité du réseau qui en fera le succès, comme c'est le cas pour d'autres technologies, comme le smartphone ou Google. Les communications ultra-rapides, la disponibilité de volumes énormes de stockage et de sauvegarde de données, les technologies de cryptage et de cloud computing, des dispositifs nomades, des logiciels de reconnaissance vocale, etc. de plus en plus sophistiqués vont favoriser l'acceptation de ces systèmes dont l'implantation est probablement inéluctable. La participation initiale des médecins est essentielle pour que nos priorités décisionnelles cliniques restent au centre des développements à venir dans la tradition de notre humanisme hippocratique.

Enfin, *e-toile* ne contient aucune fonctionnalité d'administration, de facturation ni de gestion pour cabinet médical.

La Loi genevoise sur le Réseau Communautaire d'Informatique Médicale (*e-toile*) est disponible sur le site : www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_K3_07.html. Le Conseil Fédéral

[1] Loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale (e-Toile) : LRCIM

a mis en consultation un projet de Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) qui s'inspire largement de la Loi genevoise et devrait aboutir à un texte contraignant en 2013.

Le projet-pilote *e-toile* s'inscrit dans le cadre de la politique fédérale en matière de cybersanté (*ehealth*suisse - www.e-health-suisse.ch) et a des liens avec les travaux de la Communauté Européenne dans ce domaine, et notamment le projet epSOS[2]. Un accord a été signé entre la CE et les USA en vue d'une coordination dans cet immense champ de recherche (il est encore difficile d'en évaluer l'impact). Et pour mémoire, une décision fédérale prévoit la réalisation d'un dossier médical électronique pour chaque citoyen suisse en 2015.

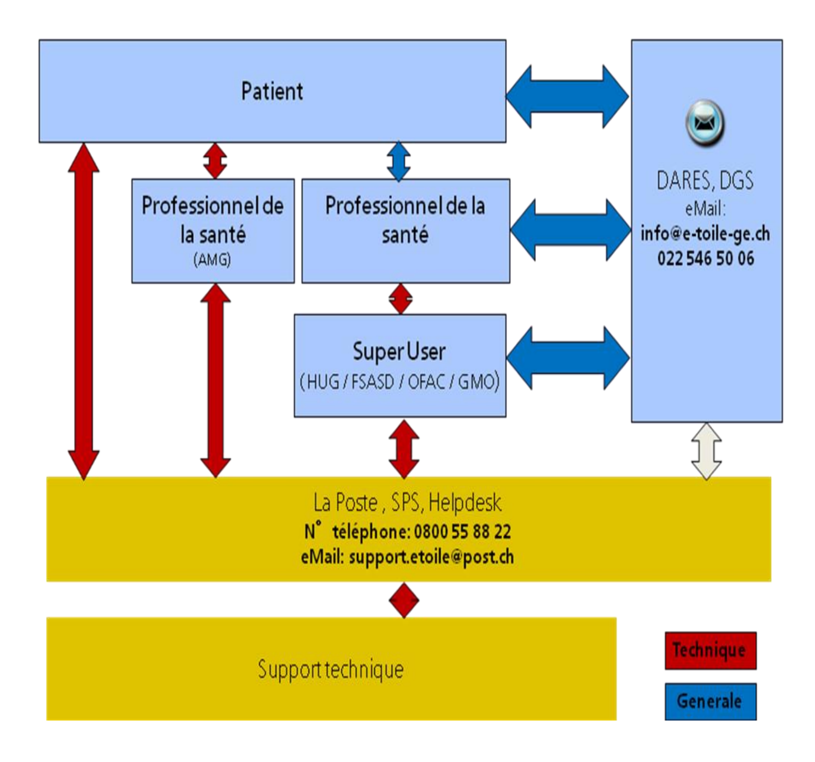
Getting started

Le Manuel d'utilisation d'*e-toile*, très complet, est en ligne sur le site *e-toile*. Lors de la navigation dans les diverses fonctionnalités du portail, en cliquant sur l'icône « information » on obtient généralement le paragraphe concerné de ce Manuel. Le but du présent document n'est pas de faire double emploi mais de développer deux aspects :

1] Décrire précisément les principales actions opérationnelles utiles en cabinet médical privé, solo ou de groupe, afin de faciliter l'utilisation d'*e-toile* dans ce contexte spécifique.

2] Constituer un moyen de communication entre les médecins pour faire émerger des suggestions d'amélioration et notamment de l'interactivité avec *e-toile* à travers le design des écrans et la structure du dialogue. En collectant ces données, il sera possible de faire remonter des demandes de modification qui nous facilitent la vie. En effet, des organisations comme les HUG, l'IMAD pour les soins à domicile, l'OFAC pour les pharmaciens ou des laboratoires de ville disposent d'une structure de décision et d'une capacité informatique propres sous contrôle d'une direction unique. Par contre, la communauté des médecins privés est constituée d'une nébuleuse très hétérogène notamment en ce qui concerne les facilités informatiques disponibles et les besoins documentaires et il faut tout entreprendre pour développer des fonctionnalités et des applications *e-toile* flexibles où chacun reconnaît son mode de travail individuel et «customise» son exploitation du réseau en fonction de ses intérêts et priorités spécifiques. Si l'AMG veut rester un partenaire écouté et crédible, nous devons mettre en place une procédure cohérente de dialogue qui explicite nos besoins et esquisse des solutions avec précision. Dans ce but, un processus d'échange d'informations en vue d'identifier des problèmes ou/et d'améliorer des éléments du système a été mis en place. Bien évidemment, cette circulation d'informations ne concerne pas les données médicales individuelles.

[2] epSOS - European Patients - Smart open Services - www.epsos.eu



Préambule d'installation des postes de travail e-toile au cabinet

Toute une gamme de configurations d'ordinateurs, de routeurs et d'accès internet est possible dans un cabinet médical, notamment de groupe. Il existe en outre une grande diversité technique: mini-réseaux ou station solo, PC ou Mac, 32 ou 64 bits, différents operating systems (Windows XP, Windows 7, Windows 8, Mac OS, etc) et mises à jour, systèmes internes de sécurité variables, systèmes propriétaires de dossier médical électronique différents. Enfin, la formation et l'intérêt des assistantes sont très variables.

Certains cabinet ont une structure juridique spécifique ou/et des contrats très variables avec un fournisseur informatique, qui nécessitent une discussion et des accords préliminaires. Si un fournisseur informatique gère le système, il doit impérativement être contacté avant toute intervention.

Certaines configurations peuvent nécessiter des adaptations, notamment en raison des caractéristiques de sécurisation des communications.

En conséquence, avant d'entreprendre les démarches initiales pour devenir partenaire du réseau e-toile, c'est-à-dire : installer les postes de travail, les lecteurs de carte à puce et enregistrer médecin(s) et assistante(s) comme professionnels de santé accrédités, il convient de réunir les conditions suivantes.

- Sur chaque poste de travail prévu (lieu de consultation, secrétariat):
  Un ordinateur, PC ou Mac, 32 ou 64 bits, avec :
  Système d'exploitation Windows, version XP, Vista, 7 ou 8; Mac OS [? versions supportées]. Les versions Citrix et Terminal Server de Windows ne sont pas supportées.

Un navigateur web, au minimum ou postérieure à : Internet Explorer version 7, Mozilla Firefox version 3.6.11, Google Chrome version 10, ? Opéra, ? Safari.
Deux ports USB pour connecter les lecteurs de cartes à puce (en plus de ceux qui sont déjà utilisés ou doivent rester libres).
Un lecteur intégré de carte à puce est un avantage.
L'installation sur un PC ou Mac portable est également possible, mais peut se révéler peu pratique au niveau de la connectique s'il n'y a pas de station d'accueil.

- La carte de professionnel de la santé munie d'une puce (qui contient le certificat d'authentification personnelle) fournie par la FMH. Ci-dessous nommée carte HPC (health professional card).



Point très important : Lors de l'enregistrement dans *e-toile*, il est indispensable de se remémorer l'adresse e-mail indiquée sur le formulaire de demande de la carte HPC à la FMH (ceci est particulièrement important pour les médecins qui disposent de plusieurs adresses e-mail). D'où l'importance d'archiver minutieusement ces documents (voir Recommandations, page 25).

- Connaître le code PIN de sa carte HPC.
  Note : Si le médecin ne dispose pas de sa carte HPC, ou si la carte dont il dispose n'est pas munie d'une puce, il doit en faire la demande auprès de la FMH qui lui adresse un formulaire ad hoc avec un emplacement pour une photo passeport. Il reçoit alors sa carte HPC et, le jour suivant, un document sur lequel figure un code PIN de transport et une notice de procédure à suivre pour valider sa carte et introduire son code PIN personnel et confidentiel. Dès lors, la carte HPC est fonctionnelle. Cette procédure, qui nécessite un lecteur de carte à puce, peut parfaitement être effectuée lors de la séance de connexion à *e-toile* qui comprend l'installation du gestionnaire de certificats électroniques et du driver des lecteurs de carte, mais nécessite de disposer du document sur lequel figure le code PIN de transport. Des précisions figurent sur le site internet :
  http://www.fmh.ch/fr/services/cps_hpc.html

- Pour les médecins non-membres de la FMH, une carte SuisseID devra être commandée (voir Annexe 2).

- Disposer de l'accès à l'Administrateur du système informatique. Ce qui peut nécessiter la présence d'un représentant du fournisseur informatique.

Dans la plupart des cabinets il sera essentiel que l'assistante puisse procéder à l'enregistrement des patients dans *e-toile* et effectuer électroniquement les transactions qu'elle assume habituellement au cabinet (recherche de documents, envoi de rapports signés par le médecin, envoi de documents à des confrères, à l'IMAD, aux HUG, etc.) depuis la réception ou le secrétariat. Pour être enregistrée, l'assistante devra posséder une carte à puce professionnelle (problème en discussion, actuellement carte SuisseID à commander ; voir Annexe 2).

Pour installer la plate-forme *e-toile* dans son cabinet, il faut prendre rendez-vous par courriel à inscription@MonDossierMedical.ch ou par téléphone au 022 546 50 06.

Au préalable :

- Le Contrat d'adhésion pour la phase pilote aura été signé : http://www.e-toile-ge.ch/docs/Annexe_Prestataires.pdf.

- Très important : L'enregistrement du médecin dans l'Index des professionnels de santé aura été fait, ce qui nécessite la disponibilité des numéros suivants : GLN, health professional card de la FMH, carte SuisseID le cas échéant.

La séance avec le médecin, qui dure généralement 1 heure, a le contenu suivant : Installation des deux lecteurs de cartes à puce, l'un pour la carte HPC du médecin et l'autre pour la carte à puce du patient qui comprend un clavier pour introduire son code PIN, enregistrement du médecin dans l'Index des professionnels de la santé et remise de documents, dont un Manuel d'utilisation.

En outre, pour l'installation du poste de travail et l'enregistrement de l'assistante, il y a lieu de prévoir une seconde séance de 1 heure : 30 minutes d'installation et 30 minutes de formation.

Comme chaque médecin partenaire d'*e-toile* dispose d'une carte HPC et est enregistré dans l'Index des professionnels de santé, il peut avoir accès en tout temps aux données médicales de tout patient qui l'a déclaré comme médecin de confiance, y compris en son absence (selon ses droits d'accès) et peut consulter les données médicales de tout autre patient inscrit dans *e-toile* en situation d'urgence (fonction "bris de glace"). Dans ce cas, une notification sera adressée au(x) médecin(s) de confiance du patient concerné. Il accède à ces fonctions depuis n'importe quel ordinateur relié à *e-toile* et disposant d'un lecteur de cartes HPC, comme il est possible de retirer de l'argent à n'importe quel distributeur avec une carte bancaire à puce et son code PIN. La validation de la carte HPC se fait en introduisant le code PIN par le clavier.

Toute la logique et la gestion des droits d'accès médico-légaux et électroniques entre un médecin et son(ses) assistante(s) sont en cours d'élaboration.

Pendant la phase pilote, toutes ces procédures sont gratuites. Le médecin peut en tout temps se désinscrire librement.

Sujets de réflexion et de recherche

Pour les nombreuses raisons techniques exposées ci-dessus, l'installation des postes de travail et des lecteurs de carte à puce ainsi que la formation du personnel, médecins et assistantes, sont minutieux, spécifiques et imposent un effort soutenu par un groupe dédié. La stratégie *one to one* reste probablement de loin la meilleure. Nécessité d'un groupe «commando» d'assistance et de suivi. Envisager une assistance à distance, de type DeskShare.

Enregistrement d'un patient

L'adhésion d'un patient à *e-toile* est libre et, pendant la phase pilote tout au moins, gratuite. Il tombe sous le sens que les patients les mieux à même de bénéficier des fonctionnalités *e-toile* sont les patients souffrant de maladies chroniques ou/et de pathologies multiples ou/et complexes.

A terme, l'enregistrement d'un patient devra pouvoir être effectué par l'assistante du médecin, dûment enregistrée dans *e-toile*. Pour l'heure, des séances d'enregistrements groupés, qui sont en même temps des séances de formation, peuvent être organisées en collaboration avec un groupe DARES/La Poste. Contact : Monsieur Xavier Sepulchre, tél. 022 5465006, ou inscription@MonDossierMedical.ch.

Pour être enregistré, le patient doit être informé des objectifs généraux du réseau et de ses droits (brochure), les accepter et disposer d'une carte d'assuré à puce agréée (Helsana, Progrès, Sansan, Avanex et Maxi.ch). S'il ne dispose pas d'une telle carte, une carte de patient *e-toile* lui sera attribuée. Après un entretien de consentement éclairé (Annexe 1), il doit signer une Déclaration de patient.

L'enregistrement d'un patient et l'attribution des droits d'accès à son dossier médical sont décrit dans le Manuel d'utilisation.

Cette procédure comprend 3 étapes :

1	Saisie des données administratives du patient	Paragraphe 2.2.1
2	Déblocage de la carte du patient	Paragraphe 2.2.2
3	Saisie des droits d'accès au dossier du patient	Paragraphe 2.2.3

Les problèmes des droits d'accès sélectifs des différents acteurs enregistrés dans *e-toile*, sous contrôle du patient, sont très importants dans un réseau multicentrique sécurisé de cybersanté. Aussi ces points sont-ils minutieusement décrits aux paragraphes 1.2.2, 1.2.3, 1.3, 1.4 et 2.2.3. Les problèmes liés à la représentation d'un patient sont décrits au paragraphe 1.5.

Dès lors, le patient est affilié à *e-toile*. Il peut modifier les droits d'accès et se désinscrire librement en tout temps.

Une partie de cette procédure doit être répétée en cas de perte ou/et de renouvellement de carte d'assuré (notamment lors de changement d'assurance).

La modification de données administratives d'un patient après son enregistrement est décrite au Chapitre 5 du Manuel d'utilisation.

Sujets de réflexion et de recherche

En l'état, tout ce bidule de cartes à puce, de PIN, de mises à jour administratives en cas de changement d'assurance ou même de type de contrat à l'intérieur d'une même assurance, est consommateur de temps et compliqué (perte de carte, oubli du PIN, etc).
Il sera indispensable de trouver des solutions rapides, avec une convergence des facteurs humains, des exigences légales et des possibilités techniques (? identification biométrique) pour une authentification rapide et fiable des partenaires, une gestion réaliste des droits d'accès et une agrégation parfaite des documents décentralisés disponibles sur le réseau pour un même patient.

Fonctionnalités médicales du portail *e-toile*

Introduction

Le domaine de la santé humaine est l'un de ceux où le volume de données traitées électroniquement connait la croissance globale la plus forte, comparée souvent à un tsunami. Mais, paradoxalement, c'est celui où les données se trouvent sur de nombreux ilots avec peu de communication entre eux. Par comparaison avec des domaines informatiques comme les transactions bancaires et financières internationales ou la surveillance de l'espace et la gestion du trafic aériens, le domaine médical a dix à vingt ans de retard. Actuellement, de grandes impulsions et de grands progrès sont en cours.
Depuis la décision du gouvernement fédéral américain de donner de fortes incitations au développement eHealth et à l'introduction du dossier médical électronique dans les groupes et cabinets médicaux dans le cadre de la Meaningful Use Incentive, de nombreuses analyses réalisées par des groupes universitaires ou de grandes compagnies de services TIC ont mis en évidence deux éléments qui semblent incontournables pour la réussite :
1. Chaque médecin doit pouvoir « customiser » le système en fonction de sa spécialité, de ses intérêts et de sa conception du fonctionnement (workflow) de son cabinet.
2. L'interopérabilité entre le système propriétaire et un réseau de dossier médical partagé est un objectif prioritaire et une condition essentielle de financement durable des investissements consentis. Malheureusement le support des fournisseurs commerciaux de systèmes propriétaires en matière d'interopérabilité et d'utilisations de standards reste encore embryonnaire.
L'un des grands intérêts de la stratégie de développement *e-toile* est de tenir compte de ces deux éléments en étant basée sur des fonctionnalités plutôt que sur des applications formatées et en recourant à une architecture standardisée (CDA-CH), à des profils IHE et à

des outils et processus standards de type HL7, LOINC, XML. La décision pour les diagnostics ne semble pas encore prise : ? SNOMED, ICD-10. A l'avenir, il sera essentiel que les fournisseurs commerciaux de systèmes de dossier médical propriétaire développent progressivement des modalités d'interopérabilité avec le réseau. Dans ce sens, un réseau TIC comme *e-toile* devrait jouer un rôle de catalyseur fort. Le but des paragraphes suivants est de donner une vision globale de la structure et de la navigation dans le réseau *e-toile* et de décrire les fonctionnalités disponibles pour permettre à chaque médecin de réfléchir et, selon sa conception et ses besoins, de localiser des parties de ses dossiers médicaux soit dans son système propriétaire, soit dans le réseau, soit dans les deux, en anticipant que le passage de l'un à l'autre sera progressivement de plus en plus facile. Un point non négligeable de cette réflexion doit concerner les procédures de backup, de sauvegardes sécurisées et de restauration des données en cas de désastre (l'ouragan Sandy a causé quelques ravages illustratifs dans des structures médicales new-yorkaises).

Connexion au portail médical e-toile

Pour se connecter au portail *e-toile (prochainement : MonDossierMedical.ch),* un médecin agréé doit effectuer 4 gestes :

1. Sélectionner l'URL www.e-toile-ge.ch ou l'icône de raccourci sur le bureau, qui ouvre l'écran d'accueil *e-toile*.
2. Cliquer sur « portail professionnel ».
3. Insérer sa carte HPC (FMH) dans le lecteur sans clavier et attendre que le témoin vert cesse de clignoter.
4. Cliquer sur « login portail » et introduire son code PIN par le clavier de l'ordinateur lorsque le système le demande.



Il obtient alors l'écran DOSSIERS qui comporte deux fenêtres :

1. Une fenêtre à gauche indiquant :
   Le nom du professionnel de santé en ligne.
   L'organisation à laquelle il appartient (voir définition page 24).
   et les 3 grands domaines d'opération :
   DOSSIERS (cellule active par défaut)
   NOTIFICATIONS
   ENREGISTREMENT PATIENT
2. Une fenêtre centrale qui correspond à l'écran principal du domaine sélectionné.

La sélection de DOSSIERS affiche l'écran RECHERCHE DE PATIENT, qui permet de sélectionner un patient.
La sélection de NOTIFICATIONS affiche la liste rétro-chronologique des notifications disponibles.
La sélection de ENREGISTREMENT PATIENT affiche l'écran principal permettant cette opération.

Sujets de réflexion et de recherche

Dans un système informatique nominal, toutes les actions qui tournent autour de l'identité sont fondamentales, en particulier dans un réseau de dossier médical partagé décentralisé (multicentrique) où des documents ou/et des segments de données sont physiquement et logiquement localisés dans des serveurs disséminés et doivent constamment être repérés, sélectionnés, réconciliés, agrégés et importés dynamiquement, selon des besoins spécifiques à certaines organisations (cabinet ou groupe médical, soins à domicile, hôpital, pharmacie, etc) et des clearances d'accès très sélectives, sans aucune erreur sur l'identité du propriétaire des données. C'est dire que le traitement alphabétique du nom, du prénom et des données authentifiantes doit être minutieux, particulièrement si la loi ne permet pas d'utiliser un identificateur officiel comme le no AVS13.
Sur ce point, *e-toile* pose quelques problèmes.

La recherche et la sélection d'un patient sont décrites dans le Manuel d'utilisation, paragraphe 4.1.

Après avoir sélectionné le patient, on obtient l'écran principal de navigation dans le réseau qui pilote toutes les grandes fonctionnalités administratives et médicales d'*e-toile* depuis les onglets suivants :

DONNEES ADMINISTRATIVES
DONNEES UTILITAIRES
DONNEES MEDICALES
PLAN DE TRAITEMENT
LOGS D'ACCES

Les fonctionnalités associées aux DONNEES ADMINISTRATIVES sont décrites dans le Manuel d'utilisation, paragraphe 4.2.1.

Présentement, les DONNEES UTILITAIRES ne donnent accès qu'aux 2 tableaux de bord de surveillance du diabète et de l'insuffisance cardiaque, encore à un stade expérimental. Dans le futur cet onglet devrait donner accès à toute une série de segments, répertoriés sur le tableau de la page 4, agrégés dynamiquement selon le professionnel de santé en ligne (médecin, infirmière à domicile, pharmacien, etc).

Les fonctionnalités associées aux LOGS D'ACCES sont décrites dans le Manuel d'utilisation, paragraphe 4.2.4.

Recherche, consultation et importation de documents médicaux

L'une des fonctions majeures d'un réseau de dossier médical électronique virtuel décentralisé et partagé est de donner accès aux documents médicaux de valeur concernant un patient et stockés dans des lieux disparates : hôpitaux et cliniques, groupes ou cabinets médicaux, instituts d'imagerie, laboratoires, etc. Dans ce domaine, *e-toile* comprend un moteur de recherche sophistiqué qui interroge les serveurs de toutes les organisations affiliées, identifie sans ambigüité l'existence éventuelle de documents concernant le patient sélectionné, les réconcilie et les agrège si besoin est, et, selon les clearances d'accès du professionnel de santé en ligne, en affiche la liste rétro-chronologique sur l'écran, avec la mention du type de document (voir page 7) et de l'auteur. Chaque élément souligné de cette liste constitue un lien avec le document ou/et les données originaux : en cliquant sur le titre du document, on obtient une fenêtre DETAILS D'UN DOCUMENT qui affiche le contenu ou un pointeur sur une pièce jointe. Comme le réseau est supposé stocker à l'avenir les documents médicaux de la naissance à la mort, le volume de documents trouvés peut et, surtout, pourra être considérable. En particulier si l'on considère, par exemple, que tous les documents du DPI HUG sont accessibles. Pour gérer cette masse de documents, l'utilisateur dispose de critères de choix plus sélectif (type de document, date, auteur, etc). En outre, il devrait être possible à l'avenir de disposer d'une fonction d'effaçage ou/et d'archivage qui fait disparaitre des documents de la liste, permettant à chacun de ne maintenir actifs que ceux qu'il souhaite personnellement conserver.

Sujets de réflexion et de recherche

La gestion des fonctions d'effaçage ou/et d'archivage, qui font disparaitre un document d'une liste active, lequel ne réapparaîtra pas lors d'interrogations ultérieures, doit probablement être améliorée. En effet, dans une perspective d'efficacité, d'optimisation de l'utilisation de l'espace sur un écran et d'optimisation du nombre de clics pour obtenir le résultat final, l'épuration dynamique de ces listes est primordiale. Mais il devrait être possible de retrouver à l'avenir un document effacé (par exemple, le rapport opératoire d'une cardiopathie congénitale opérée dans l'enfance chez un patient adulte) à l'aide d'une fonction d'archivage dynamique.
? Etre certain que, si j'efface un document de ma liste, il reste disponible pour d'autres.
La fonction supérieure d'un moteur de recherche documentaire médical dans un contexte de consultation est d'offrir au médecin des informations de haute valeur décisionnelle au bon moment, en quelques clics et sur peu d'écrans (si possible un seul avec des pointeurs) : pour chaque phase de diagnostic ou de traitement, toutes les données pertinentes et rien que les données pertinentes. Dans ce but, des travaux de recherche considérables sont en cours pour développer des analyses de contenu et des stratégies d'indexation (mots-clés) avec des granularités de plus en plus fines. Il faudra suivre de près ces développements et faire évoluer *e-toile* dans ce sens.

Parmi les documents figurant sur cette liste, il faut faire une mention particulière pour l'historique médicamenteux. Ce document est actuellement géré par l'OFAC et regroupe rétro-chronologiquement tous les médicaments délivrés en pharmacie (pour autant que la

pharmacie soit partenaire de l'OFAC) avec une antériorité de 18 mois. Il s'agit donc d'une fenêtre de 18 mois qui se déplace dans le temps. Lorsqu'une nouvelle mise à jour est disponible, les historiques antérieurs peuvent être effacés.

Pour l'heure, les fonctionnalités de traitement d'un tableau cumulatif des résultats de laboratoire sont en cours de développement et ne sont donc pas disponibles. Un groupe de travail au niveau suisse est en charge de faire des propositions prenant en compte des directives et des standards internationaux

Toutes les actions associées aux fonctionnalités de recherche de documents, d'impression et d'importation dans le dossier propriétaire sont décrites dans le Manuel d'utilisation, paragraphes 4.1 et 4.2 et devraient permettre une gestion personnalisée dynamique et de plus en plus intuitive de la documentation d'un cas.

Gestion partagée de documents

L'un des changements culturels les plus profonds qui vont être induits par les réseaux de cybersanté concerne le partage de documents gérés collectivement : en d'autres termes, le traitement de documents où chaque professionnel de santé accrédité selon des clearances d'accès strictes crée et met périodiquement à jour un segment de l'ensemble d'un document et a un regard sur les segments gérés par les autres. Les trois domaines principaux qui relèvent de cette nouvelle stratégie sont : 1) la table des diagnostics et procédures, 2) le plan de traitement partagé et 3) les tableaux de bords de surveillance de maladies chroniques, au premier rang desquelles le diabète, l'insuffisance cardiaque chronique, l'asthme et les bronchopneumopathies obstructives et l'insuffisance rénale terminale. Si cette approche est relativement bien admise en milieu hospitalier ou/et dans des groupes médicaux ou/et dans le cadre de programmes de surveillance spécifiques pour certains groupes de patients chroniques, c'est loin d'être le cas en milieu ambulatoire communautaire. Il y a deux causes à cela : 1) les besoins documentaires et l'attitude de chaque médecin sont très variables et 2) le choix de positionner ces domaines pour un patient particulier dans son système propriétaire ou dans le réseau, voire les deux, et le transfert facile et rapide de ces données de l'un dans l'autre sont des problèmes encore mal résolus, qui relèvent de l'interopérabilité, de l'architecture et des standards.

Important : En devenant partenaire d'*e-toile*, chaque médecin devra sérieusement considérer ce point pour chacun de ses patients, en tenant compte notamment de l'inclusion du patient dans le réseau, de sa participation à un ou des réseau(x) de soin, de ses consultants habituels partenaires d'*e-toile* (échange de rapports). Et, jusqu'à ce qu'*e-toile* prenne une dimension universelle, ce choix devra être constamment adapté, notamment en fonction des développements informatiques opérationnels.

La liste des documents partagés dans un réseau de cybersanté figure sur une table, à la page 4, avec, pour chacun d'eux, l'état d'implémentation dans *e-toile*.

Une partie importante dans la pratique courante du plan de traitement et e-prescription est disponible et en phase de test dans des boucles de soins. Cette fonctionnalité peut être utilisée par tout médecin partenaire d'*e-toile* pour ses patients inscrits dans *e-toile*, même pour un usage temporairement personnel, afin de s'en faire une idée et d'initialiser cette

nouvelle approche. Le canton du Tessin a pris la décision d'utiliser la plate-forme *e-toile* dans le cadre de son réseau d'oncologie. Or cette discipline a des besoins parmi les plus exigeants en matière de plan et de mise à jour de traitement, avec des schémas itératifs, progressifs ou dégressifs, optionnels selon des critères cliniques ou biologiques, ainsi que des liens complexes avec plusieurs intervenants et notamment les structures de soins à domicile. C'est dire que ce sera un banc d'essai de grande valeur pour tester et faire évoluer ces fonctionnalités.

Les procédures concernant le plan de traitement partagé, la carte de traitement destinée au patient et la e-prescription sont décrites dans le Manuel d'utilisation, paragraphe 4.6.

Sujets de réflexion et de recherche

? Moment du choix du conditionnement.
? Ordonnance pour un médicament sous contrôle d'un confrère.
? Prescriptions variables ou/et conditionnelles.

Des tableaux de bords de surveillance de maladie chronique sont en cours de développement (notamment en partenariat avec le GMO et l'Association genevoise PRISM) et doivent faire l'objet de tests dans des boucles de soins, avant d'être réellement opérationnels. Deux spécimens sont visibles à travers l'onglet « DONNEES UTILITAIRES » et concernent le diabète et l'insuffisance cardiaque chronique.

Les autres données utilitaires (voir table page 4) et la table des diagnostics et procédures ne sont pas encore disponibles.

Production de documents dans e-toile

Il tombe sous le sens que l'intérêt des participants à un réseau de dossier médical partagé est d'autant plus grand que les documents et les données essentielles pour le diagnostic, le traitement et le suivi d'un patient sont plus complets, de qualité et affichés selon des stratégies dynamiques très performantes. Dans ce but, la production de rapports et de documents dans le réseau revêt une importance centrale. Or, le contenu et la structure des rapports et documents médicaux sont d'une grande complexité et d'une grande variabilité selon les sources de production : rapports de sortie de séjours hospitaliers, rapports de spécialistes, tracés analogiques, images statiques et dynamiques, cumulatifs de laboratoire, historiques, table de diagnostic, plan de traitement, documents de suivi à domicile, etc. En outre, les modalités de production, de présentation et de standardisation des données sont très variables d'une organisation à l'autre. Enfin, on augmente encore le degré de complexité lorsqu'il s'agit d'agréger des données de sources différentes pour générer un même affichage, comme c'est le cas pour les données de laboratoire par exemple.
Des efforts internationaux très importants (et qui n'en sont probablement encore qu'au début) sont en cours pour conceptualiser des structures standardisées de données, des nomenclatures, des stratégies d'analyse sémantique de documents en texte libre, etc. en

vue d'offrir des solutions d'affichages à l'écran de données essentielles à la phase de soins en cours, en quelques clics.

Ce qui suit est limité à la production de documents par les médecins privés.

Le portail *e-toile* offre la possibilité aux médecins de produire des documents dans le réseau, disponibles pour les professionnels de santé accrédités. Ces documents sont le plus souvent rédigé à l'aide de traitements de texte, notamment en format Microsoft Word ou Open Office, ou dérivés de données contenues dans le système propriétaire. En sélectionnant la cellule « CRÉER UN DOCUMENT » sur l'écran de navigation principal d'*e-toile*, on ouvre une fenêtre « PUBLICATION D'UN DOCUMENT » qui permet de pousser dans le réseau toute une gamme de documents, balisés par un en-tête et un pied-de-page conformes aux directives IHE. Cette fonctionnalité permet de définir le type de document (voir table page 7) et d'annexer tout document en pièce-jointe en le convertissant en format pdf. Le document ainsi produit est stocké sur le serveur de l'organisation, avec ses identifiants, et devient dès lors accessible aux professionnels de santé accrédités qui en font la requête. Dans la perspective d'une croissance harmonieuse du réseau, il est à souhaiter que de plus en plus de documents transitent par le réseau, notamment les rapports de spécialistes, et que le médecin ayant fait la demande d'examen soit informé de la disponibilité de ce rapport par une notification (qu'il est bien sûr souhaitable de consulter fréquemment).

Sujets de réflexion et de recherche

On pourrait même imaginer que lorsqu'un rapport est disponible, un message *e-toile* soit affiché immédiatement dans une zone de l'écran du demandeur, quelle que soit l'activité en cours.
Idem pour des analyses de laboratoire, un rapport de sortie, etc.

La marche à suivre pour publier un document dans *e-toile* est décrite dans le Manuel d'utilisation, paragraphe 4.3.

Interrogation du réseau en cas d'urgence

En cas d'urgence pour un patient enregistré dans le réseau, tout médecin partenaire d'*e-toile* (ou membre accrédité d'une organisation partenaire, par exemple les HUG) peut avoir accès aux données utilitaires et médicales du patient sans nécessiter une identification de ce dernier par sa carte à puce. Dans ce cas, une notification sera publiée à l'intention du ou des médecins de confiance, qui pourront valider le bien-fondé de cette interrogation.

Les opérations associées à cette procédure de « vitre brisée » figurent dans le Manuel d'utilisation, paragraphe 4.7.

Directives, icônes et fonctions

A travers l'ensemble des affichages e-toile, on retrouve des éléments graphiques standardisés qu'il vaut la peine de mémoriser pour en tirer le meilleur parti. Les plus importants sont listés ci-dessous.

Dans un système qui est conçu pour inclure, à terme, des centaines de milliers de patients, des milliers de professionnels de santé et des millions de documents, l'identification univoque des patients et des professionnels de santé a une importance centrale. <u>Considérant que les bases d'identification des personnes sont le passeport et la carte d'identité, le nom et le(s) prénom(s) sont reproduits exactement comme sur ces documents, c'est à dire avec une majuscule suivie de minuscules, en incluant les accents et les tirets</u>. Cette formulation est d'ailleurs également celle qui figure sur la carte HPC de médecin émise par la FMH. Cette directive est en outre justifiée par le fait que les majuscules comprenant un accent ne sont le plus souvent pas reconnues par les softwares d'analyse d'identité (certificats).

<u>Les données affichées soulignées</u>, qui correspondent généralement à des données d'identité ou des titres de documents, constituent des liens. En cliquant, on en obtient le contenu documentaire.

Icône	*Désignation*	*Action*
	Information	En cliquant sur cette icône, on obtient une **description brève de la fonction** associée. En cliquant sur cette description, on obtient généralement le paragraphe correspondant du Manuel d'utilisation.
	État de lecture	Enveloppe fermée : la notification **n'a pas encore été lue**. Enveloppe ouverte : la notification **a été lue**.
	Consultation	Permet d'**afficher le document** correspondant.
	Niveau de confidentialité	Permet de changer le **niveau de confidentialité** du document : ✓ Données Médicales ✓ Données Stigmatisantes ✓ Données Secrètes
	Edition	Permet d'**accéder** au document **en mode édition**.
	Suppression	Permet de **supprimer la notification ou le document** correspondant. Une notification peut être supprimée mais cette action ne supprime pas le document attaché à la notification. Un document effacé ne réapparaîtra pas lors de la prochaine sélection de la liste des documents disponibles, mais pourra toujours être retrouvé par la

		fonctionnalité *Dossier*.
	Accès d'urgence	Signale un **accès en urgence**.
	Portail patient	**Permet d'accéder au Portail Patient** pour autant que la carte à puce du patient soit insérée dans le lecteur ou que le médecin soit désigné comme médecin de confiance.
Retour au HPP	**Portail professionnel**	**Permet de retourner au Portail Professionnel** de la santé depuis le Portail patient dont les onglets sont accessibles selon les droits d'accès des rôles (registres).
?	**Aide**	Permet d'accéder au **Manuel d'utilisation**
	Fermer	Permet de **fermer la fenêtre** ouverte et de revenir au Portail.
Logout	**Quitter**	Permet de **Quitter** la Plateforme e-toile

Définitions, acronymes, codes et abréviations

DME	Dossier médical électronique
DPI	Dossier patient informatisé des HUG
GMO	Groupe médical d'Onex
HPC	Health Professional Card : carte de professionnel de santé délivrée par la FMH
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève
IMAD	Institution genevoise de Maintien À Domicile (anciennement FSASD)
OFAC	Coopérative professionnelle des pharmaciens suisses
PRISM	Promotion des Réseaux Intégrés des Soins aux Malades
TIC	Technologies de l'Information et de la Communication

Organisation *Note : Il s'agit d'une définition tentative, car la définition définitive devrait figurer dans la Loi sur le réseau communautaire genevois d'informatique médicale (LRCIM) ou/et dans la future Loi fédérale sur le dossier médical électronique (en consultation et qui propose le label « Communauté »).*
Il faut espérer que ces définitions seront identiques.
Une « organisation » est un groupe de professionnels de santé exerçant 1) dans une institution (hôpital, laboratoire, institut ou groupes d'instituts de radiologie, groupe médical, etc.), 2) dans une zone géographique (par exemple AMG), ou 3) regroupés dans une spécialité (par exemple oncologues au Tessin), qui gèrent une unité logique et physique de stockage des documents qu'ils produisent et un serveur sécurisés, dédiés à *e-toile*, sauvegardés et inclus dans le réseau. A la limite, un cabinet médical solo ou de groupe qui disposerait de telles facilités TIC pourrait constituer une « organisation ».
Toutes les « organisations » sont répertoriées dans un index.

Recommandations

Dans le cadre de l'implémentation et de l'utilisation du portail *e-toile*, vous recevrez périodiquement des documents, des contrats et des accessoires, dont vous pouvez avoir besoin y compris au long cours. Ce sont notamment les documents qui accompagnent la carte HPC professionnelle de médecin délivrée par la FMH et ceux qui accompagnent la carte SuisseID (en particulier la confirmation de commande). Ces documents contiennent des codes de transport ou des numéros dont la connaissance est indispensable lors de l'installation d'un poste de travail et pourront se révéler également utiles lors de mises à jour. C'est pourquoi il est recommandé de regrouper et de stocker minutieusement ces pièces dans un contenant dédié et facilement accessible.

Exemples de documents :

- Contrats *e-toile*.
- Documents de demande et d'accompagnement de la carte professionnelle de médecin (HPC) et, éventuellement, de la carte SuisseID.
- Documents en rapport avec la carte d'assistante de médecin (en cours de discussion).
- Manuels d'utilisation et d'installation.
- Informations éventuelles du groupe de développement, du DARES, de La Poste ou de l'AMG ; et pourquoi pas une *e-toile Newsletter* périodique indiquant les nouveautés disponibles.

Avertissement

Ce document a été rédigé avec le plus grand soin. Néanmoins, dans un environnement humain et technique en constante évolution et qui dépend de très nombreuses personnes, des développements et des modifications sont régulièrement réalisés et il est donc possible que certains points se révèlent inexacts.
En conséquence, la rédaction remercie toute personne qui signalera des inexactitudes ou suggérera des modifications ou des compléments en vue d'améliorer continuellement le contenu de ce document, lequel fera l'objet de mises à jour périodiques. Ce courrier peut être adressé à :

Association des médecins de Genève
Observatoire e-toile
Rue Micheli-du-Crest 12
1205 Genève
ou à : gilles.r.merier@bluewin.ch

Annexe 1
Proposition de contenu de l'entretien de consentement éclairé

Cet entretien devrait pouvoir être conduit par l'assistante du médecin.
Un document inspiré de ce texte pourrait être remis au patient, pour qu'il réfléchisse éventuellement chez lui avant de signer.
Pour simplifier, ce texte est rédigé au masculin mais il est bien sûr adaptable au féminin.

Remarque préliminaire

Les patients qui peuvent tirer le meilleur avantage du dossier médical électronique partagé sont ceux qui ont :

- ✓ Une maladie chronique, particulièrement si elle s'accompagne de complications : diabète, hypertension artérielle, insuffisance cardiaque, bronchopneumopathie chronique, insuffisance rénale terminale, etc.
- ✓ Plusieurs pathologies associées, notamment les patients âgés, dépendant de plusieurs médecins [? en EMS].
- ✓ Les patients qui possèdent un important dossier hospitalier aux HUG, puisque le DPI est intégralement disponible pour les patients affiliés au réseau.

Proposition d'entretien

Madame, Monsieur,

J'aimerais vous présenter le réseau de dossier médical électronique partagé genevois, qui devrait vous intéresser.
Tout d'abord, vous devez savoir que de tels réseaux sont en opération (parfois depuis plusieurs années) ou en développement dans plusieurs régions de Suisse et à l'étranger. De nombreux experts des systèmes de santé, notamment à l'OMS, au sein de la Communauté Européenne, du gouvernement fédéral des Etats-Unis ou du gouvernement suisse, considèrent que le dossier médical électronique partagé va devenir une nécessité. L'Etat de Genève a décidé de réaliser un tel réseau, qui s'appelle *e-toile*.
Vous-même avez une maladie chronique ou compliquée … qui nécessite d'avoir présentes à l'esprit beaucoup d'informations concernant votre historique médical, vos résultats d'analyses ou de procédures et votre traitement pour prendre les meilleures décisions et éviter des erreurs. Ces données se trouvent en partie dans votre dossier au cabinet, mais aussi à l'hôpital, chez d'autres médecins qui vous ont examiné, à votre pharmacie ou au service d'infirmières à domicile.
Le but du réseau *e-toile* est de permettre l'accès en tout temps aux documents importants qui concernent votre santé.
Dans ce but, un système électronique hautement sécurisé de partage de documents médicaux a été réalisé.
Vous me paraissez une personne qui peut tirer le meilleur parti de cette technologie en vous affiliant à ce réseau dont l'un des objectifs principaux est d'assurer une meilleure continuité des soins.

Pour vous permettre de prendre votre décision en toute connaissance et toute liberté, je vous dirai plusieurs choses importantes :

- ✓ De par la Loi genevoise sur le réseau communautaire d'informatique médicale, vous êtes au centre de ce système. C'est à dire que vous êtes libres de vous inscrire, de vous désinscrire à l'avenir, de décider quel médecin aura accès à quel document et de consulter vous-même votre dossier.

- ✓ Non seulement c'est vous qui désignez le ou les médecins qui pourront avoir accès à vos données, mais bien plus, vous pouvez décider que certains documents sont confidentiels et qu'ils ne doivent pouvoir être lus que par certains de vos médecins.

- ✓ Si vous possédez un ordinateur personnel, vous-même pouvez consulter en tout temps vos documents médicaux, comme vous consultez peut-être votre compte bancaire. Si en consultant votre dossier vous souhaitez qu'un rapport particulier devienne confidentiel ou même secret, vous pouvez procéder à ce changement vous-même.

- ✓ Je puis vous assurer que ce système a été réalisé en tenant compte des techniques les plus modernes en matière de sécurité informatique, comme un réseau bancaire ou, à l'avenir, un système de vote électronique, et qu'il sera constamment amélioré en fonction de l'évolution technologique.

- ✓ En cas d'urgence, le médecin qui vous reçoit à l'hôpital ou qui vous examine (s'il est enregistré dans *e-toile*), peut avoir immédiatement accès à votre dossier et, dans ce cas, votre médecin de confiance en sera avisé.

- ✓ Enfin, tout ce système est régi par une Loi, est contrôlé par un organisme de surveillance, la Fondation IRIS (qui comprend un représentant de toutes les organisations professionnelles de santé concernées, des patients, le professeur de médecine légale et le professeur d'éthique médicale de l'Université), et est soumis à la plus stricte observance en matière de protection de la sphère privée.

- ✓ Vous imaginez bien qu'à terme un tel réseau qui couvrira toute une région, voire toute la Suisse, et permettra de retrouver toutes les données médicales d'un patient pendant sa vie, est une entreprise complexe. Surtout si l'on tient compte des problèmes juridiques et techniques. C'est pourquoi il y a quelques opérations minutieuses à exécuter pour vous inscrire. Et je vous rappelle : vous êtes libre et si vous souhaitez réfléchir, prenez votre temps.

  Si vous acceptez :

- ✓ Je vais vous faire signer une Déclaration de patient en deux exemplaires (l'une pour vous et l'autre pour le secrétariat d'*e-toile*), où vous trouverez encore des informations complémentaires, concernant notamment le mode de fonctionnement du réseau, les modalités de sécurité et les dispositions légales.

- ✓ Pour vous enregistrer dans le réseau et pour accéder à votre dossier *e-toile*, vous devez posséder une carte à puce qui vous identifie et un code PIN confidentiel

(mémorisez-le bien) qui sert à protéger vos données (comme une carte bancaire qui vous sert à retirer de l'argent à un bancomat).

- ✓ Option 1 : Votre assurance-maladie vous a délivré une carte à puce compatible avec le réseau *e-toile* qui permet de vous enregistrer, sera désormais votre clé d'accès sécurisé au réseau et vous permettra de tout contrôler.
- ✓ Option 2 : Je vais vous remettre une carte personnelle de patient *e-toile* qui permet de vous enregistrer et sera désormais votre clé d'accès sécurisé au réseau et vous permettra de tout contrôler.

- ✓ Conservez soigneusement cette carte et prenez-la chaque fois que vous consulterez un médecin ou vous rendrez à l'hôpital. Cette carte contient une puce électronique qui sert à vous identifier personnellement. Elle va donc me servir pour vous enregistrer et vous permettre de choisir un code PIN secret. Il faudra ensuite, la prochaine fois que vous verrez le Dr X, fixer avec lui les droits et les restrictions d'accès à vos documents (? devrait pouvoir être exécuté par l'assistante). En outre, si vous possédez un ordinateur personnel, cette carte pourra vous servir à consulter votre dossier médical pour autant que vous disposiez d'un lecteur de carte à puce, qui vous sera fourni gracieusement si vous cochez la case correspondante sur la Déclaration de patient. Si, à l'avenir, vous consultez un spécialiste affilié à *e-toile*, en insérant votre carte dans son lecteur, vous pourrez lui donner un accès temporaire à votre dossier, ce qui lui permettra de mieux comprendre votre cas et de préparer un rapport mieux documenté pour votre médecin personnel.

- ✓ J'insiste sur un dernier point : la Loi et la technologie du réseau interdisent de transmettre vos données médicales à des tiers (par exemple, votre assurance ou votre employeur). Vous seul pouvez décider de quel professionnel de la santé a accès à quel partie de vos données médicales. Vous restez le maître de vos données de santé. Une violation de ces règles est sanctionnée par la Loi.

- ✓ Je vais encore vous remettre un petit dépliant qui vous donnera des indications complémentaires.

- ✓ Voulez-vous encore réfléchir ou souhaitez-vous devenir partenaire d'*e-toile* ?

Annexe 2
Comment obtenir une carte SuisseID ?

1. Remplissez le formulaire web de demande de la carte SuisseID.
   Vous pouvez accéder à ce formulaire à l'adresse :
   https://www.ge.ch/e-toile/inscription-suisseid.asp
   Lorsque vous aurez validé le formulaire, vous recevrez un email de confirmation.

2. Dès réception de votre email de confirmation, imprimez le bon de commande accessible en cliquant sur le lien personnalisé inclus dans le message et complétez-le.

3. Faites valider votre identification. Muni de votre bon de commande complété et d'une pièce d'identité (carte d'identité ou passeport), rendez-vous auprès d'un service agréé (office de la Poste, autre agent SuisseID autorisé ou secrétariat de l'AMG).

4. Activez votre carte SuisseID. Vous recevrez votre carte non-activée par courrier. Pour l'activer, suivez les instructions livrées avec votre carte ou adressez-vous à un agent SuisseID.

Pour plus d'informations sur l'obtention de la carte SuisseID ou pour connaître la liste des agents SuisseID, vous pouvez consulter le site internet : www.e-toile-ge.ch/SuisseID